

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
T.a.v. Paul Blokhuis, staatssecretaris  
Postbus 20350  
2500 EJ DEN HAAG

Datum : 16 februari 2021  
Kenmerk : ks-nv  
Onderwerp : Aanbieding rapport 'Toegang voor jeugd met een levenslange en levensbrede hulpvraag Routes naar een integrale afweging'

Beste heer Blokhuis,

Met grote belangstelling hebben wij het rapport '*Toegang voor jeugd met een levenslange en levensbrede hulpvraag: Routes naar een integrale afweging*' gelezen. Wij vinden dit een hele waardevolle ontwikkeling voor kwetsbare gezinnen.

Belangenvereniging Sien staat voor de belangen van mensen met een verstandelijke beperking en hun netwerk. Vaak zijn dat ouders, maar onze werkgroep normaal begaafde kinderen van verstandelijk beperkte ouders (KVBO) richt zich op *normaal begaafde kinderen* die opgroeien bij verstandelijk beperkte ouders.

We hopen van harte dat u bij dit onderzoek óók denkt aan deze groep normaal begaafde kinderen. Ons inziens zouden ook zij een onderdeel moeten vormen van het onderzoek, omdat ook zij te maken hebben met '*aandoeningen, disposities of gebeurtenissen die levenslang en levensbreed (verregaand) van invloed zijn op hun levensloop (Triple L). Vanwege de effecten van aandoeningen of gebeurtenissen, zeker als er meerdere problematieken bij een persoon of in een gezin spelen, zien sommige gezinnen zich genoodzaakt hun leven lang structureel of herhaaldelijk beroep te doen op zorg en ondersteuning*'.  
'

Sien vraagt met haar werkgroep Kinderen van Verstandelijk Beperkte Ouders (KVBO) aandacht voor normaal begaafde kinderen die opgroeien bij verstandelijk beperkte ouders. Veel van deze kinderen blijven ongezien bij hulpverleners en op school omdat zij normaal begaafd zijn en geen probleemgedrag laten zien. Waar hun ouders vaak wel begeleiding krijgen, vallen deze kinderen tussen wal en schip omdat er ogenschijnlijk voor hen geen hulpvraag is. Daarnaast signaleert de werkgroep dat bij hulpverleners en bij de omgeving van het gezin grote handelingsverlegenheid bestaat.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Om deze "kinderen" in beeld te brengen heeft Sien in 2016 het boek 'Ouder van mijn ouders' uitgegeven.

*“De hulpverleners die bij ons thuis kwamen, hadden nauwelijks oog voor mij als normaal begaafd kind. Ik had geen verstandelijke beperking en dus geen grond voor een indicatie. Ze kwamen simpelweg niet voor mij. Wel werd ik ingezet als verlengstuk van de hulpverlening om mijn moeder op de rit te houden. Ik neem het hen niet persoonlijk kwalijk: er was geen kennis en begrip voor wat ik als ‘kind van’ heb meegemaakt in het dagelijks leven en welke gevolgen dat heeft op de langere termijn.”*

Het belangrijkste doel van de werkgroep is dat de groep ‘normaal begaafde kinderen van ouders met een verstandelijke beperking’ wordt erkend als een specifieke groep met eigen problematiek waar oog voor is binnen de Nederlandse samenleving en in het bijzonder binnen de (preventieve) zorg.

#### **Sien vraagt aandacht voor de volgende punten:**

1. Er zijn en blijven kinderen die nu en in de toekomst opgroeien bij ouders met een verstandelijke beperking. Ouders die vanwege deze beperking niet in staat zijn om hun kinderen zo te begeleiden naar de volwassenheid dat ze evenwichtige en zelfstandige mensen worden. Deze kinderen krijgen niet de gelegenheid om in een veilige en zorgeloze omgeving op te groeien en volwassen te worden. Ze missen vaak praktische dagelijkse zaken zoals gezonde voeding, schone kleren en een schoon huis. Maar veel belangrijker nog is dat hun ouders hen onvoldoende geborgenheid, veiligheid, hechting, sociale en intellectuele ontwikkeling kunnen bieden. Het zijn juist deze zaken die identiteitsontwikkeling mogelijk maken waarmee ook een goede basis voor latere maatschappelijke participatie wordt gelegd.

Verstandelijk beperkte ouders houden van hun kinderen, maar hebben vanwege hun beperking niet voldoende vaardigheden om hen op te voeden tot evenwichtige volwassenen.

*“Mijn kleren waren altijd te groot en schoenen werden in maat 40 gekocht, terwijl ik nog steeds maat 38 heb. De juf op school vertelde dat je iedere dag een schone onderbroek aan moest, dus waste ik mijn ondergoed zelf en zorgde ik dat ik met de weinige kleren die ik had setjes maakte, zodat ik elke dag andere kleren aanhad. Ik maakte zelf de afspraken voor de tandarts en de huisarts”.*

2. Opgroeien bij ouders met een verstandelijke beperking heeft ook grote gevolgen op lange termijn. Veel volwassen kinderen van beperkte ouders hebben intensieve psychische ondersteuning nodig om hun verleden te begrijpen en een plek te geven.

Daarnaast bieden veel kinderen van verstandelijk beperkte ouders levenslang (mantel) zorg aan hun ouders en vaak ook aan eventuele broers en zussen met een beperking.

*“Als ‘kind van...’ begreep ik nooit zo goed waarom het bij mij thuis nou anders was dan bij mijn klasgenoten. Wat thuis gebeurde was ‘gewoon’ voor mij, je weet niet beter. Maar toch weet je ook dat je iets mist. Die vervreemding heeft een grote invloed gehad in mijn leven. Ik heb veel therapie gehad. Dat heeft geholpen, maar het blijft kwetsbaar. Contact met anderen die in een soortgelijke positie hebben verkeerd, heeft me de ruimte gegeven mijn eigen positie meer te accepteren.”*

3. Bij verloskundigen, consultatiebureaus, GGD 's, huisartsen en scholen is nog weinig bekendheid over deze problematiek. Er wordt te snel gedacht dat het wel goed gaat met het ‘normaal begaafde kind’. Als er hulp wordt geboden is dat opvoedondersteuning aan de ouders. Natuurlijk is dat van belang, maar daarnaast is vanaf het begin (structurele) aandacht en steun voor het kind noodzakelijk omdat er tijdens het opgroeien structurele tekorten zijn waar de ouder niet in kan voorzien.

*“Als kind en tiener werd ik vooral geconfronteerd met het vooroordeel dat mensen ook over mij hadden. Ik werd altijd in het groepje met de slechte lezers en rekenaars gezet. Op school hoorde ik de hulpmoeder zeggen: ‘Deze is er eentje van je weet wel, dat kan wel met de Franse slag.’ De meester aan het eind van de lagere school zei: ‘Ik heb Mavo opgeschreven.’ Maar omdat ik tegen de verwachtingen in mijn Cito-toets goed had gemaakt, kwam ik terecht in de brugklas Havo/Vwo”.*

4. Bij hulpverleners signaleert de werkgroep een grote handelingsverlegenheid. Naast de ouder(s), heeft ook het kind begeleiding nodig. Dit vraagt van hulpverleners een ‘meerzijdig partijdige’ houding. Dit geeft conflicterende belangen. Sien adviseert daarom dat de kinderen een eigen hulpverlener krijgen aangewezen.

Het eerlijk benoemen van de verstandelijke beperking bij de ouders en de gevolgen die dit heeft voor de kinderen blijft ingewikkeld voor hulpverleners. Het is een gevoelig onderwerp. Maar het is wel noodzakelijk voor het begrip van zowel de ouders als het kind. Omdat de verstandelijke beperking blijvend is, is structurele ondersteuning voor de ouders en de normaal begaafde kinderen noodzakelijk. Deze structurele hulp valt buiten de kaders van de huidige hulpverleningsvisie.

Helder uit deze opsomming is naar onze mening dat ook deze groep kampt met *‘langdurige chronische problematiek een (al te gemakkelijk) beroep op eigen kracht die vaak niet passend is. Daarnaast schept het afgeven van korte indicaties onnodig onrust voor de problematiek die niet overgaat. Ten slotte kan er onvoldoende oog zijn voor de ondersteuningsvraag van het gezin/ systeem als geheel’.*

Ook de leidende principes uit uw onderzoek sluiten heel goed aan bij de KVBO- doelgroep, met name de punten 4, 5 en 6.

Deels randvoorwaardelijk: principes relevant voor beleid en uitvoering daarvan.

1. De onderscheidende factoren van de doelgroep zijn breed bekend.
2. 'Eigen kracht' inzetten vraagt om maatwerk.
3. Professionals krijgen en nemen voldoende ruimte om te doen wat nodig is.

Deels inhoudelijk: principes relevant voor de (h)erkenning van de doelgroep.

4. De problematiek gaat niet over.
5. De problematiek treft niet alleen een individu maar ook het systeem/gezin.
6. Een preventieve blik en levensloopplanning is nodig.

Gezien bovenstaande willen we graag samen met u staan aan het begin van deze beweging, waarvan de routes en het eindpunt gedurende de uitwerking nog kunnen veranderen. We zijn van harte bereid een bijdrage willen leveren aan casusgericht onderzoek, samen met andere cliëntorganisaties, professionals of gemeenten om te onderzoeken wat de vraag is, waar tegenaan wordt gelopen en welke (maatwerk)oplossing mogelijk en/of nodig zijn.

Natuurlijk zijn we bereid om u in een gesprek nader te informeren.

Met vriendelijke groet,



Koos Spanbroek  
voorzitter  
Vereniging Sien